

مراقبت تسکینی مبتنی بر منزل: حلقه گم شده مراقبت از بیماران در ایران

حشمت‌اله حیدری*

نامه به سردبیر

سازمان بهداشت جهانی مراقبت تسکینی را به عنوان راهکاری برای ارتقای کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج و خانواده آن‌ها معرفی کرده است. این مراقبت‌ها با تشخیص بیماری شروع می‌شود، و در طول بیماری ادامه می‌یابد (۱). مراقبت تسکینی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری‌های تهدید کننده زندگی و خانواده آن‌ها ارتقا می‌بخشد. هدف آن تسکین رنج از طریق، تعیین، ارزیابی و تسکین درد و سایر مشکلات جسمی، روانی-اجتماعی و معنوی است (۲).

بسیاری از بیماری‌ها در فرایند مراقبتی خود نیازمند استفاده از مراقبت تسکینی می‌باشند. براساس گزارش‌ها هر سال حدود ۴۰ میلیون نفر در دنیا نیازمند استفاده از مراقبت‌های طب تسکینی هستند ولی فقط ۱۴٪ از این مددجویان مراقبت‌های تسکینی را دریافت می‌کنند که حدود ۷۸٪ از این افراد نیازمند، در کشورهای با درآمد پایین و یا متوسط زندگی می‌کنند. براساس گزارش سازمان جهانی بهداشت، بیماران نیازمند استفاده از مراقبت تسکینی شامل بیماری‌های قلبی عروقی (۳۸/۵٪)، سرطان (۳۴٪)، بیماری‌های مزمن ریوی (۱۰/۳٪)، ایدز (۵/۷٪)، و دیابت (۴/۶٪) هستند. بیماران دیگری مثل افراد مبتلا به زوال عقل، نارسایی کلیه، مولتیپل اسکلروزیس، پارکینسون، آرتریت روماتوئید، بیماری‌های نورولوژیک، ناهنجاری‌های مادرزادی و سل‌های مقاوم به درمان، ممکن است که نیازمند استفاده از مراقبت تسکینی باشند (۱). مراقبت تسکینی می‌تواند، براساس الگوهای مختلفی به بیماران ارائه شود که برخی از آن‌ها عبارتند از، مراقبت تسکینی مبتنی بر بیمارستان، مراقبت تسکینی مبتنی بر مراکز هاسپیس و مراقبت تسکینی مبتنی بر منزل (۳). مطالعات نشان داده‌اند که طب تسکینی مبتنی بر منزل تأثیرات بسیار مفیدی در ابعاد جسمی، روحی و روانی، اجتماعی و اقتصادی بیماران دارد و باعث کاهش هزینه‌های نظام سلامت، کوتاه شدن طول مدت بستری، کاهش عوارض بستری و پیشگیری از بستری مجدد بیماران می‌شود (۶-۴)، همچنین با این شیوه مراقبتی تداوم مراقبت‌های بعد از ترخیص تسهیل می‌شود و بیمار می‌تواند به راحتی، از تسهیلات مراکز مختلف بهره‌مند شود (۷). از طرف دیگر اکثر مردم ترجیح می‌دهند که خدمات مراقبتی را در منازلشان در کنار خانواده و در محل زندگی خود دریافت کنند (۸). مطالعات نشان داده‌اند که مراقبت تسکینی مبتنی بر منزل از نظر بالینی مؤثر و هزینه اثربخش است و همچنین موجبات رضایت خانواده و بیمار را فراهم می‌آورد. همچنین سازمان بهداشت جهانی مراقبت تسکینی مبتنی بر منزل را به عنوان یکی از عناصر اصلی تشکیل‌دهنده نظام‌های سلامت در دنیا در سال ۲۰۱۴ معرفی کرده است (۱). اما گزارش‌ها حاکی از آن است که بسیاری از کشورهای دنیا

* نویسنده مسئول: گروه آموزشی پرستاری سلامت جامعه دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، خرم‌آباد، ایران؛ مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشگاه علوم پزشکی لرستان، خرم‌آباد، ایران؛ گروه مراقبت تسکینی مبتنی بر منزل، مرکز خیریه پیشگیری و کنترل سرطان آلاء (مکسا)، بنیاد خیریه آلاء، تهران، ایران
e-mail: H-hidari@razi.tums.ac.ir

برنامه‌های مراقبت تسکینی را در ساختار نظام سلامت خود ندارند (۷) و عدم حمایت دولت از خدمات طب تسکینی، عدم آمادگی نیروهای حرفه‌ای برای ارائه خدمات تسکینی، محدودیت دسترسی به داروهای ضد درد مخدر، محدودیت منابع، عدم آشنایی سیاست‌گذاران با طب تسکینی، نگرش منفی جامعه و مسایل اجتماعی فرهنگی، به عنوان موانع ارائه مراقبت‌های تسکینی در دنیا ذکر شده اند (۹، ۱۰ و ۱۱).

نظام سلامت ایران با آمار فزاینده بیماران مزمن، کمبود نیروی انسانی و تخت‌های مراقبت ویژه در مراکز سلامت خود مواجه است. اکثر افراد مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج در کشور ایران، در روزهای آخر عمر مکرراً بستری می‌شوند و با وجود کمبود تخت‌های بیمارستانی به خصوص در بخش‌های ویژه، این بیماران باعث اشغال این تخت‌ها می‌شوند و تا لحظات آخر عمر داروهای تخصصی دریافت می‌کنند و در نهایت بسیاری از این بیماران روی تخت‌های بیمارستان و در بخش‌های ویژه فوت می‌شوند (۱۱)، در حالی که در بسیاری از موارد، بستری بیماران صعب‌العلاج در بخش‌های ویژه تأثیری در بهبود بیمار ندارد و به عنوان یک مراقبت بیهوده در نظر گرفته می‌شود (۱۲). این امر باعث افزایش هزینه‌های نظام سلامت و خانواده بیماران، نارضایتی و فرسودگی شغلی کارکنان حرف سلامت می‌شود (۱۳). از طرفی، بسیاری از این بیماران ترجیح می‌دهند که روزهای آخر عمر را در میان خانواده و در تماس نزدیک با بستگان خود سپری کنند. شواهد حاکی از این است که مراقبت تسکینی در ایران به صورت جزیره‌ای و در مراکز محدودی ارائه می‌شود. اکثر بیماران از این شیوه مراقبتی محروم هستند و مراقبت تسکینی مبتنی بر منزل در کشور فاقد هرگونه جایگاهی در نظام سلامت است (۱۴). بیماران مبتلا به بیماری‌های صعب‌العلاج نیازمند دریافت مراقبت تسکینی، برای دریافت این خدمات و کاهش درد و رنج ناشی از بیماری خود، سرگردان هستند و در اکثر مواقع خدمات مناسب و به موقع به این بیماران داده نمی‌شود (۱۵). همچنین نگاه سنتی نیروهای کادر سلامت در مدیریت درمان بیماری‌های صعب‌العلاج، شفاف نبودن قانون در حمایت از کادر سلامت برای قطع درمان‌های غیرضروری و یا ممانعت از اجرای انتظارات غیرمنطقی بیمار و یا خانواده آن‌ها و تفاوت‌های فرهنگی اجتماعی، به عنوان موانعی هستند که در روند ارتقای مراقبت تسکینی در جامعه ایرانی وجود دارند، مشکل دیگر در ارائه مراقبت‌های تسکینی مبتنی بر منزل، نقص در فرایند پرداخت و حمایت بیمه از این بیماران است (۱۶ و ۱۷). لذا با توجه به شیوع زیاد بیماری‌های مزمن و صعب‌العلاج، رشد فزاینده پدیده سالمندی، محدودیت تخت‌های ویژه، منابع انسانی، مالی و تجهیزاتی در مراکز درمانی و با عنایت به فواید بی‌شمار استفاده از مراقبت تسکینی مبتنی بر منزل، مسؤولان نظام سلامت می‌بایست این شیوه مراقبتی را به عنوان یکی از اولویت‌های مهم نظام سلامت در نظر بگیرند تا بیماران بتوانند در طی فرایند بیماری و همچنین روزهای آخر عمر، در کنار خانواده زندگی با کیفیت و مرگی آرام را تجربه کنند.

با توجه به محدودیت مطالعات در این زمینه، پیشنهاد می‌شود تحقیقات بیشتری در مورد شیوه‌های مدیریت ابعاد مختلف مراقبت تسکینی مبتنی بر منزل، برای ارائه الگوهای مناسب ارائه مراقبت تسکینی مبتنی بر منزل در ایران انجام گیرد.

واژه‌های کلیدی: مراقبت تسکینی مبتنی بر منزل، بیماری‌های صعب‌العلاج، نظام سلامت ایران

منابع

- 1 - WHO definition of palliative care. Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Accessed May 23, 2018.
- 2 - McAteer R, Wellbery C. Palliative care: benefits, barriers, and best practices. *Am Fam Physician*. 2013 Dec 15; 88(12): 807-13.
- 3 - Morrison RS. Models of palliative care delivery in the United States. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2013 Jun; 7(2): 201-6.
- 4 - Gans D, Hadler MW, Chen X, Wu SH, Dimand R, Abramson JM, et al. Cost Analysis and policy implications of a pediatric palliative care program. *J Pain Symptom Manage*. 2016 Sep; 52(3): 329-35.
- 5 - Lustbader D, Mudra M, Romano C, Lukoski E, Chang A, Mittelberger J, et al. The impact of a home-based palliative care program in an accountable care organization. *J Palliat Med*. 2017 Jan; 20(1): 23-28.
- 6 - Kerr CW, Donohue KA, Tangeman JC, Serehali AM, Knodel SM, Grant PC, et al. Cost savings and enhanced hospice enrollment with a home-based palliative care program implemented as a hospice-private payer partnership. *J Palliat Med*. 2014 Dec; 17(12): 1328-35.
- 7 - Coordination of palliative care in community settings. Summary report. Available at: <http://www.healthscotland.scot/media/1733/coordination-of-palliative-care-in-community-settings.pdf>. Accessed May 23, 2018.
- 8 - Panasci J. Understanding home care as a treatment option. *Care Manag J*. 2009; 10(4): 190-5.
- 9 - Silbermann M. Opioids in middle eastern populations. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2010; 11 Suppl 1: 1-5.
- 10 - Bingley A, Clark D. A comparative review of palliative care development in six countries represented by the Middle East Cancer Consortium (MECC). *J Pain Symptom Manage*. 2009 Mar; 37(3): 287-96.
- 11 - Heydari H. Home-based palliative care: a strategy for keeping intensive care unit beds vacant. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*. 2016; 4(2): 186-7.
- 12 - Aghabarari M, Dehghan Nayeri N. [Futile care: challenges of applying futility concept in caring domain]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences*. 2015; 21(1): 1-5. (Persian)
- 13 - Rostami S, Jafari H. Nurses' perceptions of futile medical care. *Mater Sociomed*. 2016 Apr; 28(2): 151-5.
- 14 - Rassouli M, Sajjadi M. Palliative care in Iran: moving toward the development of palliative care for cancer. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016 Apr; 33(3): 240-4.
- 15 - Asadi-Lari M, Madjd Z, Akbari ME. The need for palliative care services in Iran; an introductory commentary. *Iranian Journal of Cancer Prevention*. 2008 Jan; 1(1): 1-5.
- 16 - Mobasher M, Nakhaee N, Tahmasebi M, Zahedi F, Larijani B. Ethical issues in the end of life care for cancer patients in Iran. *Iranian Journal of Public Health*. 2013 Feb; 42(2): 188-196.
- 17 - Heydari H, Shahsavari H, Hazini A, Nikbakht Nasrabadi A. Exploring the barriers of home care services in Iran: a qualitative study. *Scientifica*. 2016; 2016: 1-6.

Home-based palliative care: A missing link to patients' care in Iran

Heshmatolah Heydari*
Letter to Editor

The World Health Organization (WHO) has introduced palliative care as a way to improve the quality of life of patients with incurable diseases and their families. This care begins with the diagnosis of the disease, and continues throughout the illness (1). Palliative care improves the quality of life of patients with life-threatening diseases and their families. Its purpose is to relieve suffering through the identification, evaluation, and relief of pain and other physical, psychosocial and spiritual problems (2).

Palliative care is required for many diseases. According to reports, every year about 40 million people in the world need palliative care, but only 14% of them receive it, of whom 78% live in low-income or middle-income countries. According to the World Health Organization, patients who require palliative care services, suffer from cardiovascular diseases (38.5%), cancer (34%), chronic pulmonary diseases (10.3%), AIDS (5.7%), and diabetes (4.6%). Other patients with diseases, such as dementia, kidney failure, multiple sclerosis, Parkinson's disease, rheumatoid arthritis, neurological diseases, congenital anomalies, and resistant tuberculosis may also need palliative care services (1). Palliative care can be offered to patients through various models, including hospital-based palliative care, hospice-based palliative care and home-based palliative care (3). Studies have shown that home-based palliative care has a very beneficial effect on the physical, mental, psychological, social and economic dimensions of patient's life, and reduces the cost of health system, shortens the length of hospitalization, reduces hospital complications and prevents hospital readmission (4-6). This type of care also facilitates the continuity of post-discharge care and helps patient to easily benefit from the facilities of different centers (7). On the other hand, most people prefer to receive care at their homes with their families (8). Studies have shown that home-based palliative care is clinically and economically effective and leads to the satisfaction of patients and their families. Also, the World Health Organization in 2014 has introduced home-based palliative care as one of the main elements of the health systems all around the world (1). However, reports indicate that many countries in the world do not have palliative care programs in their health care system (7), and the lack of government support for palliative care services, lack of prepared professional staff to provide palliative services, limitation in access to narcotic analgesics, resource constraints, lack of policy-makers' familiarity with palliative medicine, the negative attitude of society towards palliative care and socio-cultural issues have been mentioned as barriers to palliative care in the world (1, 9,10).

* Corresponding author: Dept. of Community Health Nursing, School of Nursing and Midwifery, Lorestan University of Medical Sciences, Khoramabad, Iran; Social Determinants of Health Research Center, Lorestan University of Medical Sciences, Khoramabad, Iran; Dept of Home-Based Palliative Care, ALA Cancer Prevention and Control of Charity Center (MACSA), Charity Foundation, Tehran, Iran
e-mail: H-hidari@razi.tums.ac.ir

Iran's health system is faced with increasing number of chronic patients and shortages of manpower and ICU beds in health centers. Most patients with life-threatening diseases in Iran are frequently admitted to hospital during the last days of their lives. Despite the shortage of hospital beds, especially in the critical care units, these patients occupy these beds and receive specialized medications until the end of their lives and eventually many of these patients die on ICU beds in hospital (11). While in many cases, hospitalization of incurable patients in critical care units does not have any positive effects on patients' recovery, and is considered a futile care (12), which increases the costs of health system, poses financial burden on patient's family, and leads to dissatisfaction and work burnout in healthcare staff (13). On the other hand, many of these patients prefer to spend the last days of their lives at home with their family and be in close contact with their relatives. Evidence suggests that palliative care in Iran is only offered in isolated and limited centers. Most patients are deprived of this kind of care, and home-based palliative care does not have any place in Iran's health system (14). Patients with incurable conditions who require palliative care services are lost in the system, and in most cases do not receive proper and timely services they need (15). Also, the traditional attitude of healthcare staff towards the management of incurable conditions, the lack of transparency in the protection of healthcare staff against discontinuation of unnecessary treatments or unreasonable expectations of patients and their families, as well as social and cultural differences are barriers to the promotion of palliative care in Iranian society. Another problem in providing home-based palliative care services is the defect in the payment process and insurance coverage of end-of-life patients (16,17). Therefore, given the high prevalence of chronic and incurable illnesses, the increasing number of elderly population, limited critical care beds, shortages of human resources, limited financial resources and equipment in health centers, and taking into account the benefits of home-based palliative care, healthcare system authorities should consider this care method to be one of the important priorities of the health system so that patients can maintain their quality of life and also experience peace during the last days of their lives. Considering the limited research in this field, further research is required on the management of various dimensions of home-based palliative care in order to provide suitable models for the provision of home-based palliative care services in Iran.

Key words: home-based palliative care, incurable diseases, health system of Iran

Please cite this article as:

- Heydari H. [Home-based palliative care: A missing link to patients' care in Iran]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.* 2018; 24(2): 97-101. (Persian)